

Meerjarenbeleidsplan 2021-2025

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Visie & missie
3. Inhoudelijke doelstellingen
4. Strategie en methoden
5. Governance & organisatie
6. Financiën en risico's

Hoofdstuk 1. Inleiding

Stichting Hartekind

Stichting Hartekind is hét Nederlandse goede doel dat zich inzet voor kinderen met een hartafwijking. Hartekind is in 2008 opgericht omdat zowel bij ouders van kinderen met een hartafwijking als bij de medisch specialisten de overtuiging leefde dat er stappen mogelijk waren om hartekinderen een veel betere toekomst te geven. Voorwaarde hiervoor was het beschikbaar komen van voldoende financiële middelen. Hiervoor is Hartekind opgericht. Hartekind richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven en vergroten van de overlevingskansen door:

1. Het financieren van hoogstaand wetenschappelijk onderzoek
2. Het mogelijk maken van projecten gericht op innovatie en samenwerking
3. Het geven van voorlichting aan hartekinderen en hun ouders én het Nederlandse publiek
4. Het stimuleren van nationale samenwerking in Nederland

De zorg; een terugblik

De afgelopen 50 jaar heeft de gezondheidszorg voor kinderen met een hartafwijking grote stappen gezet. Ongeveer 50 jaar geleden overleed 85% van de kinderen met een hartafwijking. Tegenwoordig wordt meer dan 90% volwassen. Dit heeft geleid tot een 25.000 kinderen die momenteel leven met een hartafwijking. Dit succes komt met een prijs. Hartafwijkingen zijn goed te opereren, maar kinderen worstelen hun hele leven met de impact van vroege openhartchirurgie en effecten van hun hartafwijking. Dit betekent dat hartfalen, hartritmestoornissen, neurocognitieve problemen en een lagere kwaliteit van leven onderdeel zijn van het dagelijks leven van deze kinderen. Dit moet anders en dit kan anders!

De uitdaging

De feiten op een rij:

- In Nederland leven ongeveer 25.000 kinderen met een hartafwijking.
- Ieder jaar krijgt 1 op de 100 jonge ouders het nieuws dat hun kind een hartafwijking heeft.
- Daarmee worden jaarlijks ongeveer 1.500 kinderen geboren met een hartafwijking.
- Deze afwijkingen zijn aangeboren of ontstaan in de jonge levensjaren van het kind.
- De hartafwijking bij kinderen is de grootste doodsoorzaak bij kinderen onder de 15 jaar.
- Het is de grootste aangeboren afwijking.
- Er sterven jaarlijks ongeveer 150 kinderen aan een hartafwijking.
- Kinderen met een hartafwijking hebben structureel te maken met gezondheidsproblemen.

Meerjarenbeleidsplan 2021-2025

Stichting Hartekind groeit in 2021 door naar een categorie C¹ goed doel voor het CBF. Daarnaast heeft Hartekind een tomeloze ambitie om wat zij is gestart verder uit te bouwen. Gezien de groei kan er gesteld worden; *'Hartekind is here to stay'*. Het doel van dit meerjarenbeleidsplan is om richting te geven aan de ontwikkeling naar een categorie D goed doel met een omzet van minimaal € 2.000.000,-. Deze mijlpaal willen wij in 2024 in zicht hebben en in 2025 jaarlijks realiseren. Het strategisch meerjarenbeleidsplan biedt de basis voor de vertaling naar de jaarplannen. Het meerjarenbeleidsplan is tot stand gekomen middels een samenwerking tussen de Raad van Advies, het bestuur en kantoor van Stichting Hartekind.

¹ Voor het aanvragen van een CBF erkenning moeten goede doelen voldaan aan een set eisen. Met een opbrengst van € 500.000,- - € 2.000.000,- valt Hartekind in de C-categorie. Deze eisen worden aan een C-categorie goed doel gesteld: <https://www.cbf.nl/waar-moet-mijn-organisatie-aan-voldoen>

Hoofdstuk 2. Visie & missie

Geschiedenis

De hartafwijking is de grootste aangeboren afwijking en op dit moment de grootste doodsoorzaak bij kinderen tussen de 0 en 15 jaar. De zorg rondom kinderen met een hartafwijking is ontstaan na de tweede wereldoorlog en heeft in de afgelopen 50 jaar een enorme vlucht genomen. Waar in de jaren '60 en '70 de focus lag op het overleven staan de afgelopen twintig jaar uitdagingen rondom kwaliteit van leven centraal. Dit is mede te denken aan enorme technologische ontwikkelingen, in bijvoorbeeld de kinderhartchirurgie, interventies en diagnose technieken. Het heeft geresulteerd in het terugbrengen van het aantal openhartoperaties in een kinderleven, het voorkomen van neurologische en motorische schade en verbeteren van de kwaliteit van leven. Daarnaast werkt het veld continue aan betere organisatie en samenwerking. Voorbeelden hierbij zijn de oprichting van onderzoeksdatabase Kincor en clusters waarin wordt samen gewerkt.

Hartekind is in 2008 opgericht en heeft al veel bereikt. In twaalf jaar tijd is er ruim € 3.500.000,- aan fondsen geworven voor het verbeteren van kwaliteit van leven en verhogen van de overlevingskansen voor kinderen met een hartafwijking. De verschillende gefinancierde onderzoeken hebben geleid tot de preventie van hersenschade bij deze kinderen, het verhelpen van neurocognitieve klachten door de inzet van EMDR, het beter voorspellen van problemen door bijvoorbeeld 4D MRI en het oprichten van een landelijk consortium rondom het thema aangeboren hartafwijkingen in samenwerking met de Nederlandse Hartstichting. Als onderdeel van dit succes hebben duizenden sporters, vrijwilligers, donateurs, hartekinderen, harteouders, artsen en andere betrokkenen zich ingezet voor de toekomst van alle kinderen met een hartafwijking. Hartekind streeft naar verbinding tussen ouders, patiënten, specialisten en medici op nationaal niveau.

Omgevingsanalyse

Hartekind heeft een SWOT analyse uitgevoerd. Deze richt zich op de Hartekind organisatie zelf én op het werkveld dat nodig is om de doelstellingen te bereiken.

Sterkte Hartekind - Betrokkenheid patiënten & ouders - Drive, energie & passie - Groot en krachtig netwerk - Invloed in het werkveld - Fondsenwervende evenementen - Samenwerking met partners (NHS) - De naam Hartekind - Focus op nationaal onderzoek - Nationaal bekende ambassadeurs	Zwakte Hartekind - Fear of missing out - Weinig repeterende omzet - Uitvoerend bestuur (in deze fase) - Te hoge betrokkenheid (persoonlijk) - Vooruitgang afhankelijk van individuen - Zuinig - Beperkte naamsbekendheid - Kennis is hoofden, niet in systemen
Sterkte werkveld - Multidisciplinair - Betrokken & empathisch - Toegankelijk - Internationaal toonaangevend - Ambitie voor zorg van kind	Zwakte werkveld - Weinig divers (in de top) - Gebrekkige samenwerking - Beperkte ontwikkeling organisatie - Focus op de aandoening - Centrum belangen gaan voor kind belang
Kansen Hartekind - Vaste donateurs - Vergroten naamsbekendheid - Professionaliseren fondsenwerving - Focus op zieke kinderen - Zakelijk netwerk (businessclub) - Financieren nationaal onderzoek - Communicatie over resultaten	Bedreiging Hartekind - Veel kleine fondsen - Hoge kosten media - (Gebrek aan) samenwerking werkveld - Hoog complexe materie - Gebrekkige communicatie sponsors - Crisis
Kansen werkveld - Nationale samenwerking - Specialisatie - Eén (virtueel) hartcentrum - Ambassadeursrol Hartekind	Bedreiging werkveld - IGJ en maatregelen overheid - Afbreken zwangerschappen - Weinig diverse instroom (leiderschap)

Visie en droom

Het is de visie van Stichting Hartekind dat ieder hartekind gewoon kind kan zijn. Het is de missie van Hartekind om de kwaliteit van leven en overlevingskansen van hartekinderen aantoonbaar te verbeteren door het realiseren van een duurzame nationale samenwerking, het financieren van hoogstaande wetenschappelijke onderzoeken, het mogelijk maken van projecten en zorgdragen dat iedereen in Nederland weet hoe het is om te leven met een (aangeboren) hartafwijking. Voor 2025 is de ambitie dat Hartekind een landelijk bekend goed doel is met een stabiele omzet boven de € 2.000.000,-. Door de financiering van toonaangevende onderzoeken en projecten zijn de doelstellingen uit onze 'landelijke onderzoeksagenda hartafwijkingen bij kinderen' gerealiseerd. Daarnaast zijn de eerste stappen gezet in het ontwikkelen van een landelijk instituut voor aangeboren hartafwijkingen, waardoor effectief onderzoek en betere zorg kunnen worden geleverd. Onze droom is dat ieder kind onbezorgd kind kan zijn.

Hoofdstuk 3 Inhoudelijke doelstellingen

Statutaire doelen

De belangrijkste doelstellingen van Stichting Hartekind zijn het vergroten van overlevingskansen én het verbeteren van de kwaliteit van leven voor kinderen met een hartafwijking. Deze doelstellingen realiseert Hartekind door de problematiek van kinderen met een hartafwijking onder de aandacht te brengen bij het grote publiek in Nederland, door voorlichting te geven en door fondsen te werven. Deze fondsen worden gebruikt voor het mogelijk maken van wetenschappelijk onderzoek, het ondersteunen van projecten én het geven van voorlichting. Centraal in de aanpak staat het stimuleren van samenwerking tussen partijen in het veld, om zo impact te maken voor alle hartekinderen in Nederland en de Hartekind droom te realiseren.

Landelijke bekendheid

Het realiseren van verbetering start met bewustwording rondom de ernst en impact van de hartafwijking bij kinderen. Daarom is een belangrijke focus van Hartekind om de landelijke bekendheid van de hartafwijking bij kinderen te vergroten en de naamsbekendheid van Stichting Hartekind te versterken. Hierdoor is Hartekind in staat om de beweging van mensen die zich inzetten voor hartekinderen te vergroten én de inkomsten vanuit het grote Nederlandse publiek te laten groeien. Bekend maakt immers bemind!

Landelijke onderzoekagenda hartafwijkingen bij kinderen

Hartekind staat voor alle kinderen met een hartafwijking in Nederland. Om impact te maken, is het cruciaal om juist dat onderzoek te financieren dat bijdraagt aan het vergroten van de overlevingskansen en verbeteren van de kwaliteit van leven. Een landelijke aanpak is daarbij van belang, omdat zeldzame aandoeningen te weinig voorkomen om in Nederland op meerdere plekken te behandelen en generieke zorgplannen juist landelijk volgens een best practice moet worden uitgevoerd. In samenwerking met artsen, specialisten, ouders en andere belanghebbenden is de 'Landelijke Onderzoekagenda Hartafwijkingen bij Kinderen' ontwikkeld, die richting geeft aan alle investeringen die Hartekind doet.

Deze thema's zijn in de onderzoekagenda opgenomen:

1. Hartfalen & hartritmestoornissen
2. Opgroeien met een hartafwijking
3. Bouwen aan een nieuw hart
4. Beter de operatie door
5. De toekomst van het geopereerde hart

Per thema zijn verschillende doelstellingen omschreven, zie [hier](#). Door het nationale karakter van de onderzoekagenda stimuleert Hartekind om over de grenzen van het eigen instituut gezamenlijk vraagstukken op te lossen en in de nationale protocollen te integreren.

Landelijke samenwerking

Er leven 25.000 kinderen in Nederland met een hartafwijking en het is de meest voorkomende aangeboren afwijking. Door het succes van de afgelopen jaren worden steeds meer kinderen volwassen. Juist door deze grote aantallen zijn artsen en specialisten in staat om op nationaal niveau protocollen en werkwijzen te ontwikkelen die voor al deze kinderen impact maken. Aan de andere kant bestaan er meer dan 100 verschillende soorten afwijkingen. Om de behandeling voor de hele specifieke aandoeningen te verbeteren, is specialiseren een noodzaak. Vanuit dit spanningsveld tussen nationaal organiseren én specialiseren, zetten wij ons in om de landelijke samenwerking tussen centra, organisaties en belanghebbenden te verbeteren én te ontwikkelen. Dit gebeurt door grote onderzoeksprojecten op nationaal niveau te financieren. De filosofie dat zorg voor kinderen met een hartafwijking niet op houdt bij 18 jaar wordt door middel van verschillende initiatieven kracht bijgezet. De komende vier jaar zetten wij ons in voor het oprichten en ontwikkelen van een nationaal instituut dat zich samen met alle centra richt op het verbeteren van zorg, ontwikkelen van data, organiseren van wetenschap en nog veel andere thema's. De gedachte is uitgewerkt in het 'Nederlands Instituut voor Aangeboren Hartafwijkingen'.

Hoofdstuk 4. Strategie & methoden

Marketing & Communicatie

Eén van de pijlers voor het realiseren van de ambities en dromen van Stichting Hartekind is de groei van landelijke (naams)bekendheid van de hartafwijking bij kinderen en van Stichting. Door het toenemen van de bewustwording van de ernst van de afwijking en de bekendheid van Stichting Hartekind, wordt het geef gedrag van donateurs positief beïnvloed. Daarnaast helpt de bekendheid van Hartekind en de groeiende achterban namens wie Hartekind spreekt om een vuist te maken voor alle hartekinderen in het verbeteren van de zorg en samenwerking in het veld. De groei van de landelijke naamsbekendheid wordt de komende jaren ingevuld door het uitrollen van gerichte campagnes. Een tweede pijler (naast landelijke naamsbekendheid en het communiceren van de ernst van de afwijking) is het gericht communiceren van onderzoeksresultaten en impact. Door te laten zien wat Hartekind bereikt, zijn zowel de 'warme' kant en de 'koude' kant bereid om meer te investeren in het doel van Stichting Hartekind.

Fondsenwerving

De afgelopen 12 jaar heeft Stichting Hartekind meer dan € 3.500.000,- aan fondsen geworven voor onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen. Om de komende vier jaar de gewenste impact te realiseren is een groei in fondsen nodig. Het doel is om vanaf 2025 minimaal € 2.000.000,- aan baten per jaar te realiseren. Twee uitgangspunten spelen de komende jaren een belangrijke rol in het ontwikkelen van de fondsenwerving:

- Groei in stabiele inkomsten: op dit moment is ongeveer 5% van de baten uit fondsenwerving afkomstig van vaste donateurs. Dit is zowel zakelijk als particulier. Om een nog toekomstbestendigere organisatie op te bouwen, staat in de komende beleidsperiode het sturen en laten groeien van de baten van vaste donateurs (zowel zakelijk als particulier) centraal. Daarbij is de doelstelling om in 2025 ten minste 25 % van de baten te realiseren in stabiele periodieke inkomsten.
- Spreiding in fondsenwerving: continuïteit is een belangrijk beginsel voor een toekomstbestendig beleid. Daarom wordt de komende vier jaar in verschillende vormen van fondsenwerving geïnvesteerd. Het gaat hier om:
 - a. Zakelijke fondsenwerving: het binden en boeien van een netwerk van bedrijven en ondernemers door middel van het uitbouwen en ontwikkelen van de businessclub en het oprichten van een vrienden netwerk.
 - b. Particuliere fondsenwerving: het ontwikkelen van een doelgroepgericht marketing & communicatieprogramma is een belangrijk voorwaarde om verder te groeien op dit gebied. Hulpmiddelen zoals het Hartekind boek en de TikkieRing, de donateursjourney en een actieve vrijwilligersorganisatie zullen de komende beleidsperiode belangrijke pijlers zijn om de particuliere, fondsenwervende activiteiten verder te ontplooiën.

- c. Evenementen: de afgelopen jaren zijn veel fondsen geworven door middel van het organiseren van veelal sportieve evenementen. Sinds 2019 wordt een deel van deze activiteiten ook uitbesteed aan Emolife in de vorm van de Hartekind Ride. Deze ontwikkeling wordt doorgetrokken om de komende jaren de evenementen te laten groeien.

Vrijwilligersorganisatie

Stichting Hartekind bestaat bij de gratie van haar vrijwilligers en haar donateurs. Dit was zo en dit blijft zo. De komende vier jaar wordt extra aandacht besteed aan het ontwikkelen van een actief landelijk netwerk van vrijwilligers. Dit netwerk bestaat veelal uit ouders van kinderen met een hartafwijking die zich actief inzetten om in de eigen regio aandacht te vragen voor de hartafwijking bij kinderen en fondsen te werven de zogenaamde '*acties derden*'. De professionele vrijwilligersorganisatie vanuit Hartekind heeft een belangrijke rol om het netwerk aan te sturen en te ondersteunen om in de eigen regio het verschil te maken. Binnen de vrijwilligersorganisatie wordt gewerkt met regio coördinatoren die een vaardigheid hebben om fondsen te werven en groepen vrijwilligers kunnen aansturen. De uitdaging zit in het ontwikkelen van een vrijwilligersorganisatie die wel vrijwillig is, maar niet vrijblijvend. Centraal in de aanpak staat het binden en boeien van vrijwilligers in combinatie met een juiste HR aanpak. Denk ook aan het ontwikkelen van standaard formats waarmee vrijwilligers aan het werk kunnen.

Onderzoek & voorlichting

Jaarlijks schrijft Hartekind een onderzoekscall uit om onderzoek en projecten te financieren die bijdragen aan de doelstellingen uit de onderzoeksagenda. Eén keer per jaar wordt een uitvraag voor een groot nationaal onderzoeksproject gedaan en twee keer per jaar vraagt Hartekind het veld te komen met kleinere studies die een stimuleringsbijdrage ontvangen. Deze stimuleringsbijdragen kennen één van deze aandachtsgebieden:

- Vooronderzoek voor een toekomstig grootonderzoek
- Onderzoek naar nieuwe behandelmethoden
- Ontwikkelen van nieuwe technieken
- Implementeren van technieken

Naast de jaarlijkse call richt Hartekind zich actief op het geven van voorlichting rondom de hartafwijking bij kinderen. Dit gebeurt aan de ene kant door actief via de ziekenhuis informatie aan te bieden die ouders en patiënten helpt aan de juiste inzichten en daardoor (gevoelsmatig) juiste keuzes. Daarnaast werkt Hartekind aan het voorlichten van het grote publiek rondom de impact van de hartafwijking en de diagnose daarvan bij bijvoorbeeld de 20 weken echo, om zo ouders nog beter voor te bereiden. Centraal in de aanpak staat het stimuleren van nationale samenwerking. Hartekind zet zich de komende vier jaar actief in om het Nederlands Instituut voor Aangeboren Hartafwijkingen op te richten en uit te bouwen.

Bedrijfsvoering & financiën

Persoonlijk contact staat centraal in alles wat Hartekind doet. Dit geldt ook voor de bedrijfsvoering. De komende vier jaar ligt de nadruk op het professionaliseren van het HR beleid. Dit geldt zowel voor het personeelsbeleid richting kantoor, als ook voor de aansturing en de ontwikkeling in het bestuur en de vrijwilligersorganisatie. Daarbij zal gebruik worden gemaakt van het inschakelen van experts van buiten Hartekind. Hierbij valt te denken aan ondersteuning op het gebied van financiën, marketing & communicatie en fondsenwerving. Om de interne organisatie aan te laten sluiten bij de groeiambities van Stichting Hartekind, zal er komende jaren focus zijn voor de ontwikkeling van onder andere het CRM en de integratie en aansluiting van bestaande en nieuwe systemen. Om dit te realiseren zal het kantoor de komende jaren worden versterkt, zowel op de verschillende thema's als in de aansturing.

Hoofdstuk 5. Governance en organisatie

Huidige organisatie

Hartekind heeft sinds haar oprichting in 2008 haar governance en organisatie langzaam uitgebouwd. De onderdelen waar Hartekind momenteel uit bestaat staan hieronder beschreven. In bijlage 1 is de organisatie visueel samengevat in een organogram.

1. Raad van Advies: het doel is om het management en bestuur van Stichting Hartekind te adviseren om onze beleidsdoelstellingen efficiënter en effectiever te behalen. De stijl is daarbij die van een kritische vriend.
2. Bestuur: Het bestuur is eindverantwoordelijk voor het functioneren van de stichting en werkgever van management en medewerkers. Het bestuur is onbezoldigd.
3. Comité van Aanbeveling: het comité heeft tot doel om de goede naam van Hartekind te ondersteunen en is een klankbord voor nationale samenwerking.
4. Wetenschappelijke Adviesraad: het doel is vanuit wetenschappelijke invalshoek de ingediende onderzoeksvoorstellen te beoordelen, te toetsen aan de gestelde doelstellingen en advies uit te brengen aan het bestuur.
5. Ouderraad: het doel is vanuit het oogpunt van de ouder en de patiënt de ingediende onderzoeksvoorstellen te beoordelen, te toetsen aan de gestelde doelstellingen en advies uit te brengen aan het bestuur.
6. Kantoor: het kantoor is verantwoordelijk voor de uitvoering van dagelijkse werkzaamheden. Het team bestaat uit vijf medewerkers en een manager, totaal 4 fte.

Bestuursmodel

Er zijn drie bestuursmodellen denkbaar om de organisatie van Stichting Hartekind in te richten. De bestuursmodellen worden gekenmerkt door het aanbrengen van scheiding in uitvoering en toezicht met bijbehorende verantwoordelijkheden. Stichting Hartekind heeft op dit moment, aansluitend bij de B categorie CBF, een bestuur/directiemodel ofwel vrijwilligersmodel. Het bestuur stuurt daarbij doorgaans op hoofdlijnen, maar fungeert zowel uitvoerend als toezichthoudend en is bestuurlijk eindverantwoordelijk. De groei in omzet welke Stichting Hartekind doormaakt en ambieert verlangt ook een aanpassing van het huidig bestuursmodel. Passend bij de categorie C (*Zie figuur 2: Overzicht toetsingscategorieën CBF*) waar Stichting Hartekind komend jaar naartoe groeit, is een bestuursmodel waarbij sprake is van een duidelijke functiescheiding van het bestuur in uitvoerende bestuurders en toezichthoudende bestuurders. De uitvoerende bestuurders vormen het dagelijks bestuur. (*Zie figuur 3: schematische weergave bestuursmodellen*). In 2021 wordt dit model toegepast en verder geïntegreerd in de organisatie. Leidend bij de aanpassing van het bestuursmodel is de omzetontwikkeling. Vanaf een omzet van € 2.000.000,- per 2025, zal het bestuursmodel van Stichting Hartekind ontwikkelen naar een Raad van Toezicht met een statutair directeur, welke de bijbehorende bestuurlijke verantwoordelijkheid draagt. De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het interne toezicht.

CBF TOETSINGSCATEGORIEËN

Totale baten	A € 0 - € 100.000	B € 100.000 – 500.000	C € 500.000 – € 2.000.000	D € 2.000.000 of meer
Kenmerken ter indicatie	0 tot 2 fte	3 tot 5 fte	6 tot 14 fte	15 fte of meer
Vrijwilligers	Enkele vrijwilligers	Enkele vrijwilligers	50-200 vrijwilligers	Meer dan 200 vrijwilligers
Governance-model	Eenvoudige governance (veelal vrijwilligersmodel)	Bestuur met 1 directeur (veelal vrijwilligersmodel. Bestuur redelijk op afstand)	Bestuur met directeur en MT (veelal professioneel bestuur op afstand of one-tier)	Duidelijke functiescheiding (Veelal raad van toezicht met apart statutair bestuur (directie)
Doelstelling	Enkelvoudige doelstelling	Enkelvoudige doelstelling	Doelstelling met meer activiteiten	Meer doelstellingen
Fondsenwerving	Fondsenwerving in eigen kring	Lokale fondsenwerving	Beperkte anonieme fondsenwerving	Anonieme fondsenwerving

Figuur 2: Overzicht toetsingscategorieën CBF.

Model 1 – Bestuur-directiemodel

Bestuur
•(meerhoofdig) statutair bestuur
•Functie intern toezicht

Titulaire directie
• Functie bestuur
• Geen statutair orgaan

Model 2 – One tier model

Niet-uitvoerend Bestuur(der)
•Statutair bestuur
•Functie intern toezicht

Uitvoerend Bestuur(der)
• Statutair bestuur

Model 3 – Raad van Toezicht model

Raad van Toezicht
•Functie intern toezicht

Directeur-Bestuurder
•statutair bestuur
•Functie bestuur

Figuur 3: schematische weergave bestuursmodellen (bron: Van Doorne N.V.)

Hoofdstuk 6. Financiën en risico's

Zie het excel bestand.